

# Association Kelyan "SWH"

Syndrome Wolf-Hirschhorn



## Notre mission

Lever des fonds pour soutenir toutes démarches ou actions liées au domaine de la maladie orpheline SWH:

- soutenir Kelyan dans les étapes de sa vie
- favoriser toute initiative ou activité en faveur de l'association
- favoriser les relations avec d'autres entités poursuivant le même but et les soutenir
- soulager les parents et les accompagner
- financer des activités en milieu hospitalier pédiatrique

## Votre aide nous est précieuse!

Vous avez des idées ?  
Des projets pour la récolte des fonds ?  
Des événements sportifs ?  
N'hésitez pas à nous contacter !

## Devenir membre

Vous souhaitez devenir membre ?  
Envoyez-nous le bulletin ci-contre par courrier ou par mail.

## Faire un don

Vous souhaitez faire un don à l'association ?  
Suivez le lien ci-dessous pour faire un paiement par twint



ou saisissez les coordonnées suivantes pour un virement bancaire

Association Kelyan SWH  
IBAN CH8600767000K54224786

## Contact:

Association Kelyan SWH  
Rue d'Orbe 45  
1400 Yverdon-les-Bains  
info@kelyan-swh.ch  
f associationkelyan  
i kelyan.swh  
[www.kelyan-swh.ch](http://www.kelyan-swh.ch)

## DEVENIR MEMBRE

### Bulletin de soutien

à l'association Kelyan "SWH"  
Syndrome Wolf-Hirschhorn

Merci de bien vouloir compléter  
et renvoyer ce bulletin à :

Association Kelyan SWH  
Rue d'Orbe 45  
1400 Yverdon-les-Bains

ou par mail :  
administration@kelyan-swh.ch

Nom (ou raison sociale) : ..... Prénom : .....

Adresse : .....

Code postal : ..... Ville : .....

Téléphone : ..... Portable : .....

E-mail : .....

Je souhaite soutenir l'action de l'association Kelyan SWH en devenant  
membre pour :

50.- par année ou  plus de 50.- par année, montant : ..... CHF

Merci d'adresser votre participation par virement sur le compte de  
l'association ou par twint (QR code au verso) :  
Association Kelyan SWH - IBAN CH8600767000K54224786

## Histoire de Kelyan

Pendant la grossesse, Kelyan ne prenait plus de poids, et les problèmes de santé s'accumulaient. Il fallait impérativement avancer la date de l'accouchement. Dès ses premiers instants de vie, plusieurs événements ont inquiété les médecins. Problème respiratoire, hypotonie (...). Nous sommes donc transférés rapidement aux CHUV où une batterie d'examen a été effectuée. Les résultats tombés, nous apprenons que Kelyan souffre d'une maladie orpheline rare incurable. Il a été très difficile pour nous tous d'apprendre cela. D'autant plus que c'était clairement nouveau et nous allions devoir apprendre et évoluer aux côtés de Kelyan face et avec ce handicap lourd et très sévère. Il n'y avait rien qui aurait pu prédire sa différence. Nous nous souviendrons toujours de la phrase de sa généticienne qui a dit : Kelyan est comme un coup de tonnerre dans le ciel bleu. Nous voyons donc d'où il a trouvé cette force !

## Son quotidien

Kelyan est confronté à tous les services, il passe des soins intensifs aux soins continus du CHUV, à la HEL et à l'EHN. Il accumule les hospitalisations jusqu'à ce jour, car le moindre problème, sur lui, est plus grave et plus intense que sur un autre enfant en bonne santé. L'épilepsie n'arrangeant rien. Outre les hospitalisations, son agenda est très rempli. Plusieurs séances de physiothérapies Bobath et respiratoires, séances d'ergothérapie pour ses moyens auxiliaires, visite de différents intervenants, logopédie car il est malentendant. Il lui reste peu de temps, quand il n'a pas encore rendez-vous chez l'acousticien ou l'ophtalmologue, pour être avec ses proches. Il est, de par son âge, scolarisé dans une école spécialisée et médicalisée. Il vit auprès de sa famille le restant du temps.

## Le syndrome Wolf-Hirschhorn

### Délétion du chromosome 4P

#### En résumé :

- 1/50 000 enfant touché, 2 filles pour 1 garçon
- faciès caractéristique
- retard de croissance intra-utérin suivi d'un retard de croissance post-natal
- hypotonie musculaire
- retard de développement avec retard mental
- difficulté d'alimentation
- surdité
- manifestations rénales
- anomalies génitales
- malformation cérébrale
- mouvements stéréotypes

## Notre témoignage

“ Kelyan est un cadeau du ciel. Il nous apprend chaque jour à apprécier la moindre chose que la vie nous offre. À ne plus nous plaindre pour rien. Il nous donne une force incroyable qui nous permet de surmonter les épreuves de la vie à ses côtés. Il est toujours souriant, aimant, et il ne baisse jamais les bras face à la difficulté. Il travaille très dur pour acquérir de nouvelles capacités. Il ne peut pas parler avec nous, mais de par l'interaction et son regard, nous avons, à force, appris à le comprendre. C'est un garçon rempli d'amour qui nous surprendra toujours. Nous avons tellement grandi et appris grâce à lui et nous sommes si fiers de lui.

À la vie à l'amour ! ”

*Papa, Maman, Ilyan et Meylina*

**La plupart de ces enfants ne marcheront et ne parleront pas.**



### Kelyan

a besoin d'aide pour tous les actes quotidiens de la vie. Il est en fauteuil roulant. Il est nourri par voie entérale (PEG), il a aussi besoin d'oxygène la nuit et il est surveillé par monitoring.